



**Karolinska
Institutet**

Överföring från barnsjukvård till vuxensjukvård för ungdomar med medfött hjärtfel

Åsa Burström

Universitetssjuksköterska, Doktorand vid Karolinska institutet

Handledare: Maria Öjmyr Joelsson
Ewa-Lena Bratt
Margret Nisell
Björn Frenckner

Bakgrund

- Många behöver livslång uppföljning
- Bristfällig kunskap hos ungdomar
 - Sjukdom och konsekvensen för dagliga livet
- Bristfällig förberedelse inför överflytten

Övergripande syftet

Att studera transitionen inför överförflyttning till vuxensjukvården för ungdomar med medfödda hjärtfel och deras föräldrar.

	Studie I	Studie II	Studie III	Studie IV
Focus	Att identifiera och beskriva vårdbehoven hos ungdomar med medfödda hjärtfel och deras föräldrar under transitionen inför överflyttning till vuxenvården	Att undersöka vad ungdomar anser vara viktigt under förberedelserna inför överflyttningen till vuxensjukvården	Att beskriva ungdomars transition hos ungdomar med medfödda hjärtfel, göra jämförelser med föräldrar samt att se vilka faktorer som kan påverka	Att studera föräldrars upplevelse av osäkerhet inför överflyttningen till vuxensjukvården
Datainsamling	Individuella intervjuer	Fokusgruppsintervjuer	Frågeformulär	Frågeformulär
Deltagare	Ungdomar 16–18 år och deras föräldrar	Ungdomar i 14-18 års-ålder	Ungdomar i 14-18 års-ålder	Föräldrar till ungdomar med medfödda hjärtfel
Dataanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Statistiska analyser	Statistiska analyser

	Studie I	Studie II	Studie III	Studie IV
Focus	Att identifiera och beskriva vårdbehoven hos ungdomar med medfödda hjärtfel och deras föräldrar under transitionen inför överföringen	Att undersöka vad ungdomar anser vara viktigt under förberedelserna inför överflyttningen till vuxenvården	Att beskriva ungdomars "transition" hos ungdomar med medfödda hjärtfel, göra jämförelser med föräldrar samt att se vilka faktorer som kan påverka	Att studera föräldrars upplevelse av osäkerhet inför överflyttningen till vuxensjukvården
Datainsamling	Individuella intervjuer	Fokusgrupps-intervjuer	Frågeformulär	Frågeformulär
Deltagare	Ungdomar 16–18 år och deras föräldrar	Ungdomar 14-18 år	Ungdomar i 14-18 års-ålder	Föräldrar till ungdomar med medfödda hjärtfel
Dataanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Statistiska analyser	Statistiska analyser

	Studie I	Studie II	Studie III	Studie IV
Focus	Att identifiera och beskriva vårdbehoven hos ungdomar med medfödda hjärtfel och deras föräldrar under transitionen inför överflyttningen	Att undersöka vad ungdomar anser vara viktigt under förberedelserna inför överflyttningen till vuxensjukvården	Att beskriva "readiness for transition" hos ungdomar med medfödda hjärtfel, göra jämförelser med föräldrar samt att se vilka faktorer som kan påverka	Att studera föräldrars upplevelse av osäkerhet inför överflyttningen till vuxensjukvården
Datainsamling	Individuella intervjuer	Fokusgrupps-intervjuer	Frågeformulär	Frågeformulär
Deltagare	Ungdomar 16–18 år och deras föräldrar	Ungdomar 14-18 år	Ungdomar 14-18 år	Föräldrar till ungdomar med medfödda hjärtfel
Dataanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Statistiska analyser	Statistiska analyser

	Studie I	Studie II	Studie III	Studie IV
Focus	Att identifiera och beskriva vårdbehoven hos ungdomar med medfödda hjärtfel och deras föräldrar under transitionen inför överflyttningen	Att undersöka vad ungdomar anser vara viktigt under förberedelserna inför överflyttningen till vuxensjukvården	Att beskriva "readiness for transition" hos ungdomar med medfödda hjärtfel, göra jämförelser med föräldrar samt att se vilka faktorer som kan påverka	Att studera föräldrars upplevelse av osäkerhet inför överflyttningen till vuxensjukvården
Datainsamling	Individuella intervjuer	Fokusgrupps-intervjuer	Frågeformulär	Frågeformulär
Deltagare	Ungdomar 16–18 år och deras föräldrar	Ungdomar 14-18 år	Ungdomar 14-18 år	Föräldrar till ungdomar med medfödda hjärtfel
Dataanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Kvalitativ innehållsanalys	Statistiska analyser	Statistiska analyser

Resultat

Kontinuitet
Kommunikation
Delaktighet

Resultat

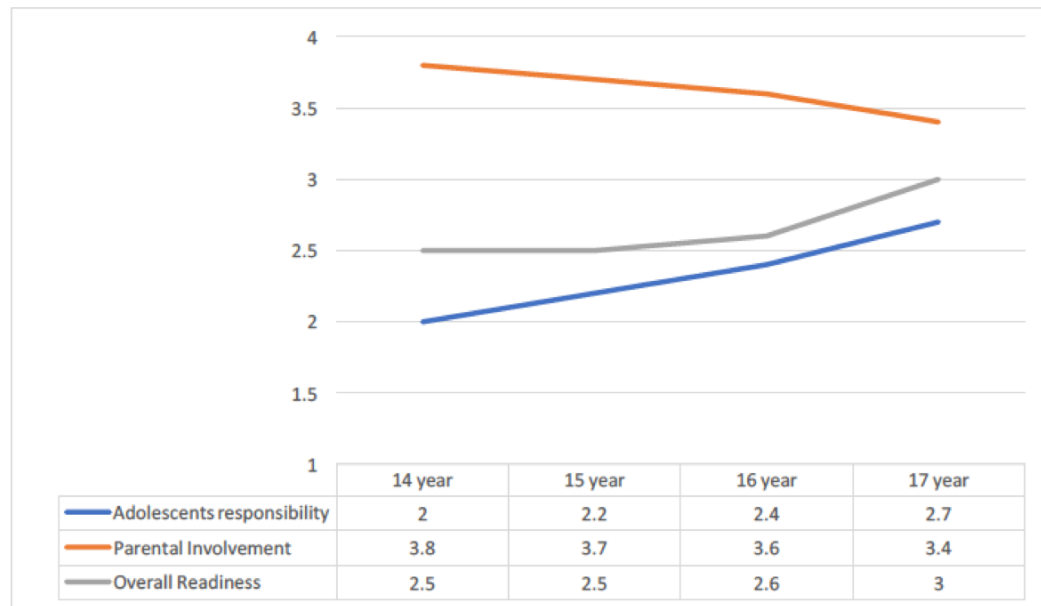
Information

-adekvat information

Föräldrastöd

Stöd till föräldrar

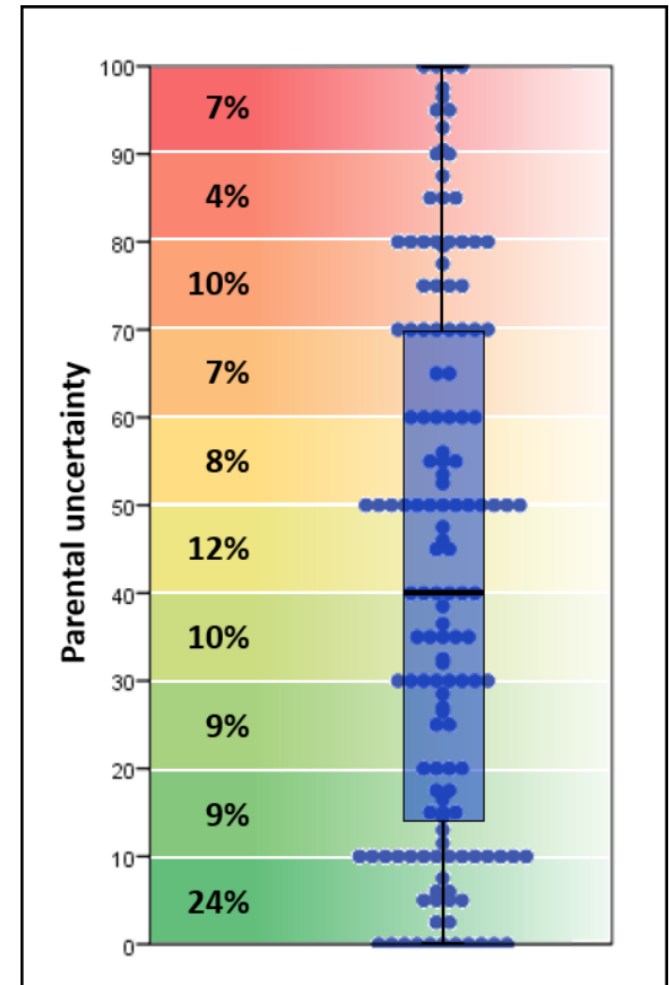
Studie 3



- Ålder
- Empowerment
- Uppfattning av sjukdomen

Studie 4

- Stor variation i skattningen
- Inga associationer med ålder, kön eller komplexitet
- Många föräldrar hade inte börjat tänka på överflyttningen



Sammanfattningsvis

- Ungdomarna vill veta mer:
 - om sitt hjärtfel och hur det påverkar det dagliga livet
 - om den nya vårdgivaren
- Vill lära sig kommunicera om sitt hjärtfel
- Föräldrarna behöver stöd i skiftet av roll
- Föräldrarna har en nyckelroll för att ungdomarna ska utveckla sin självständighet
- Ålder, empowerment och illness perception var associerade faktorer till graden av egenskattad readiness
- Stor variation i känslan av osäkerhet hos föräldrar inför överflyttning som inte var associerad ålder, kön eller komplexitet

Sammanfattningsvis

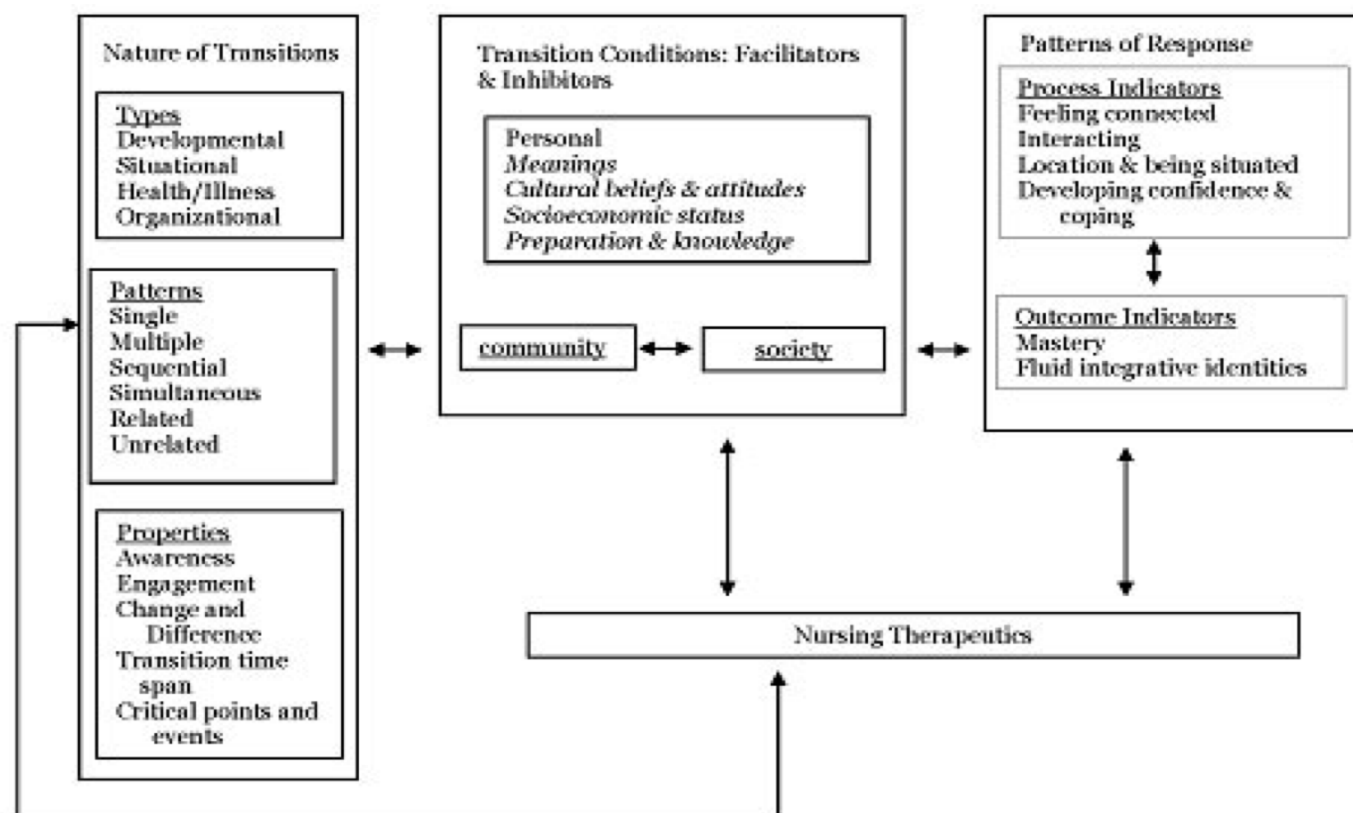
Resultatet visar att det finns utrymme och stora möjligheter för utveckling av förberedelserna inför överflyttningen till vuxensjukvården.

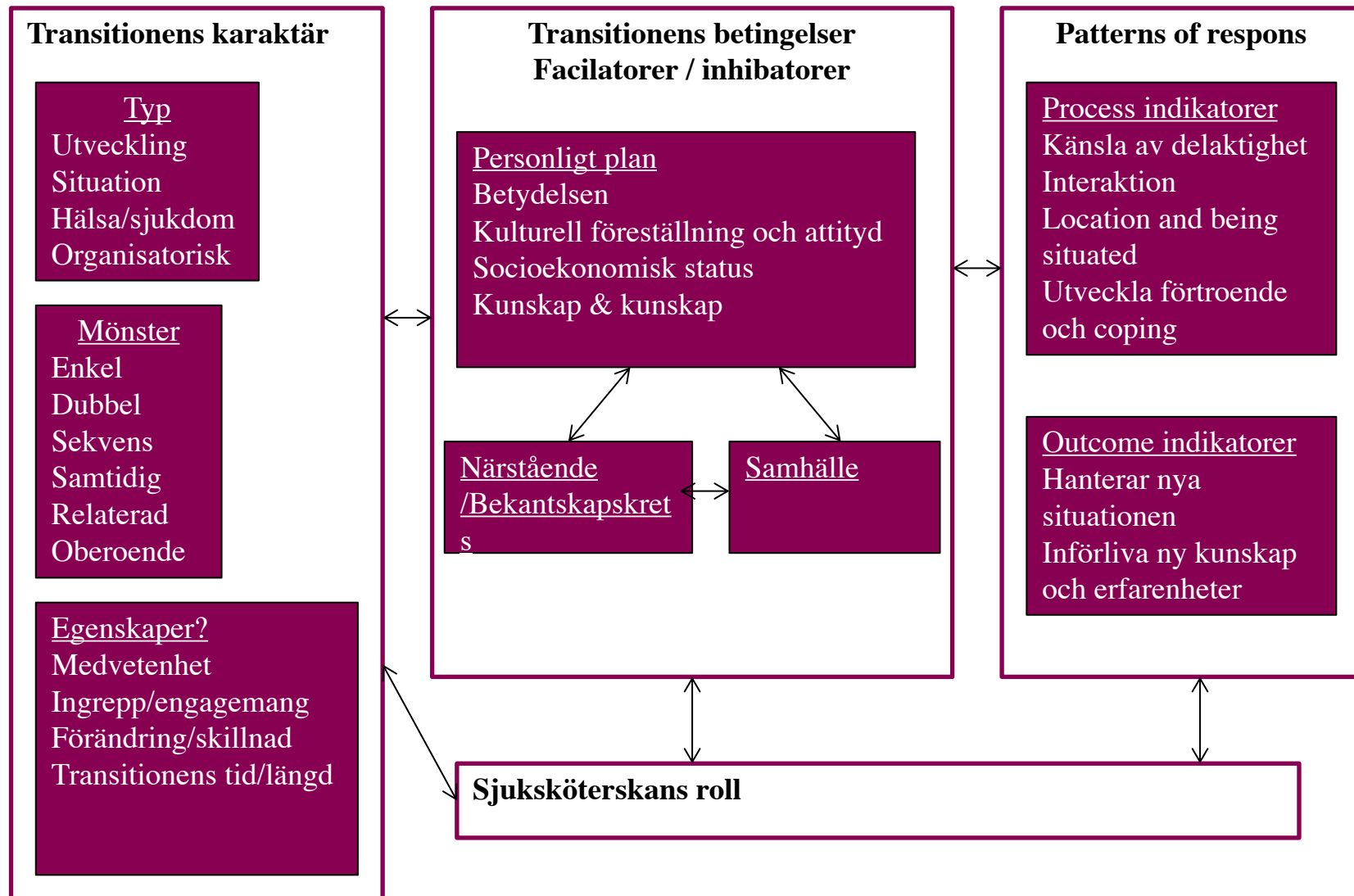


**Karolinska
Institutet**

Vad kan underlätta

- Delaktighet
- Kontinuitet
- Information
- Empowerment
- Illness perception





Meleis 2000

Vad kan transitionen användas till inom forskningen?

- Vad är risker vid transition
- Vad kan underlätta
- Vilka är hoten för en transition